

Uetisk håp?

Om Avmakt, hjelpeløshet og håpløshet vs. Livskraft, mestring og håp

AV SIRI BRELIN

«Legene tok fra meg håpet» kan man høre fra tid til annen fra kreftpasienter som har fått «dødsdommen». Dette er ofte et uttrykk for pasientens opplevelse av en beskjed om at man ikke lenger befinner seg i en kurativ behandlingssituasjon, men er kommet over i en palliativ situasjon hvor håpet om helbredelse ikke lenger er realistisk.

Hva er så dette «håpet», – dette tynne halmstrået vi mennesker klamrer oss til, gjennom livets mange prøvelser? Og, har det egentlig noen funksjon?

For de fleste av oss innebærer «håp» en følelse av å ha grunn til å tro på at det vil skje noe godt i fremtiden. Dette gjør igjen at vi får øket livsvilje og gå-på-humør. Som oftest vil vi mene at vi har en ganske realistisk bakgrunn for de håpene vi har, ellers blir det ikke særlig mening i håpene våre. Men gjelder det samme for den alvorlig syke?

I helsevesenet er det viktig at håpet er realistisk. Som leger vil vi ofte definere håpet ut fra en statistisk mulighet for en positiv effekt av medisinsk behandling. De fleste av oss vil se det som uetisk å støtte kreftsyke i håpet om overlevelse når vi ikke lenger har noen kurativ behandling å tilby.

Men kan man egentlig snakke om realistisk håp? Håp er et relativt begrep. Trenger håp da å ha noe med realisme å gjøre? Kreftsyke pasienter, selv de mest realistiske av dem, uttrykker ofte betydelig mer håp enn helsepersonell. Det at mange kreftsyke lever lenger enn forventet, og at enkelte uventet blir friske, viser at realisme også er et elastisk begrep. Dette gir grunn til varsomhet i vår tro på egen evne til spådommer.

Desperasjon, fra latin de-esperatus, betyr av-håpet. Som helsepersonell møter vi ofte mennesker som befinner seg i en tilstand av desperasjon. For noen er dette en forbigående fase, de kan finne håpet igjen. Det er smertefullt å være vitne til desperasjon, særlig ille er det når desperasjonen er utløst av det vi selv har formidlet, på bakgrunn av vår medisinske innsikt.



Siri Brelin

fastlege i Halden. Hun har vært engasjert i arbeid med alvorlig syke og døende i mange år. Hun har nylig avsluttet et prosjekt for Kreftforeningen for å fremme allmennlegers kompetanse i palliativ medisin.

Hvordan mennesker takler møtet med døden kan ha sammenheng med hvordan vi har mestret våre liv. Vi vet fra studier at det er sammenheng mellom mestring og håp. Italieneren S. Carlo, har vist at håp er positivt korrelert med livskvalitet, selvtillit, mestring og sykdomstilpasning. Ikke uventet fant han at der det var håp, var det mindre angst og depresjon. Tiden siden diagnosen ble stilt, sykdomsstadium og hvilken behandling man hadde fått, korrelerte ikke med grad av håp.

Den medisinske sosiologen Aaron Antonowsky har utviklet en mestringsteori som knytter mestring til begrepet «opplevelse av sammenheng» (OAS) som består av tre komponenter; – **begripelighet, håndterbarhet og meningsfullhet.**

Begripelighet handler om at det som skjer, er kognitivt forståelig og forklarbart. Kan det settes inn i en sammenheng, og fremstå som strukturert og tydelig, eller er det kaotisk og uforståelig?

Håndterbarhet innebærer en følelse av at utfordringer kan håndteres. Det står mestringsressurser til rådighet, ressurser som en selv har kontroll over eller som kontrolleres av en annen som man stoler på og har tillit til. En person som har en sterk følelse av håndterbarhet føler seg ikke som offer og ser ikke livet som urettferdig.

Meningsfullhet er den av de tre komponentene som anses som mest betydningsfull. Den omhandler viktigheten av å være deltakende og engasjert i sitt eget liv, og i de prosesser som former ens egen skjebne. Livet har innhold og verdi, det oppleves som meningsfullt og forståelig, og det søkes

mening også i død og lidelse. En vil da ta det som skjer som utfordringer, og gjøre sitt beste for å klare seg igjennom det. Dersom man har høy grad av opplevelse av sammenheng, vil man også ha høy grad av autonomi. Dette gjør at man vil søke, og være åpen for, ny kunnskap.

Noen kaster seg da ut i den alternativmedisinske jungelen og skal forsøke alt, uten at de har begreper om hva de begir seg ut på. Enkelte kan finne noe der ute et sted som hjelper dem ut av resignasjonen, mens andre kan bli ofre for tvilsomme hjelpere. Alternativmedisinere spiller i stor grad på pasientenes håp, mange vil nok si at pasientene gis et urealistisk og kanskje til og med falskt håp. Vi kan imidlertid ikke se bort ifra at dette kan bidra til en opplevelse av bedret livskvalitet, i alle fall en periode. Hvorvidt dette er etisk høyverdig eller ikke kan selvsagt diskuteres.

En gammel myte er at det er sammenheng mellom psykisk tilstand og prognose, men dette har ikke støtte i dokumentasjon. Goodwin et al. har faktisk vist det motsatte, nemlig at det ikke er korrelasjon mellom stemningsleie og prognose. Dette er nyttig kunnskap idet vi kan frita pasienter for et «ansvar» for sykdomsutviklingen fordi de ikke er riktig så glade og positive som de «burde» være, for å bedre sin prognose.

De fleste vil nok mene at håp er viktig for opplevelse av god livskvalitet. Håp kan bidra til å mobilisere livskraft, og når valget står mellom å tro det verste eller å leve i håpet, velger mennesker som regel det siste. Håp gir et bedre liv, uansett om personen blir frisk eller ikke. Selv når pasienten er døende må det være rom for håp. Innholdet i håpet vil imidlertid være i dynamisk endring og forskyves, avhengig av hva som til enhver tid oppfattes som realistisk.

Håp kan omtales på to ulike måter; som «et håp» altså en substans, eller det man faktisk håper på, f.eks. en plass på en palliativ enhet. Eller «å håpe», en prosess som foregår over tid, en livsinnstilling.

Håp kan være så mangt;- det kan være å håpe at man får oppleve sin datters konfirmasjon om fire måneder, at man får se sitt lille barnebarn før man dør, at morgendagen blir litt mindre smertefull, eller at man skal klare å være våken, når kveldsbesøket kommer. Håp er viktig i en håpløs situasjon, og håp vekkes faktisk av dramatiske hendelser i livet. Å slutte å håpe er ensbetydende med å gi seg over og dø.

Vår oppgave som leger blir da å fremme det «etiske håp». Når vi vet at håp og mestring er viktig for opplevd livskvalitet, blir det sentralt å gi pasienten en følelse av handlingsrom og medbestemmelse, selv i ellers ganske rigide behandlingsopplegg.

«Når andre bestemmer alt for os – når de definerer oppgaven, opstiller reglerne og styrer utfaldet – og vi ikke har noget vi skulle have sagt, reduceres vi til objekter. Hvis vi opplever, at vore handlinger ikke har noen virkninger i verden, mister den mening for oss.» (Antonowsky 2000, Helbredets mysterium, s. 108).

Det er nok en gjengs oppfatning blant leger i dag at overlevelsesstatistikk ikke er egnet til å kommunisere håp til den enkelte pasient. Når pasient eller pårørende spør oss direkte, vil vi svare så skånsomt som mulig uten å være uærlige. Hvis vi spørres om forventet levetid vil vi angi i intervaller som måneder-til-år, uker-til-måneder, dager-til-uker, eller timer-til-dager. Og dette gjør vi, mer eller mindre bevisst, for å gi pasienten en mulighet til å bevare et håp. Et sant håp. Et realistisk håp. Et etisk håp. Det kreves varhet, empati, ja rett og slett legekunst, for å vite hvor mye pasienten etterspør for å kunne gjøre seg opp en riktig oppfatning om hva som kan ventes i et sykdomsforløp. Det er den etterspurte kunnskap som skal gi en mestringsmulighet. Det er vårt vanskelige privilegium å bistå pasienten i arbeidet for å snu avmaktsfølelse til livskraft, hjelpeløshet til mestringsopplevelse, og håpløshet til håp.

Kilder

Antonowsky, Helbredets mysterium
Goodwin, P.J. (New England Journal of Medicine 2001)
Carlo, Roma PMID: 17006108 [PubMed – indexed for MEDLINE]
Else Egeland, Foredrag Kreftforeningen

Evt. spørsmål og kommentarer kan rettes til: siri.brelin@gmail.com